

ما هي متلازمة بلاو/داء الساركويد الشبابي

نسخة من 2016

3- الحياة اليومية

3-1 كيف يمكن أن يؤثر هذا المرض على الحياة اليومية للطفل المصاب وعائلته؟

قد يتعرض الطفل والعائلة لمشاكل متنوعة قبل تشخيص المرض. وبمجرد التأكد من التشخيص، سيلزم الطفل الذهاب إلى الأطباء (أخصائي روماتيزم الأطفال وطبيب عيون) بانتظام لمراقبة نشاط المرض وضبط العلاج الطبي، كما قد يحتاج الأطفال الذين يعانون من مرض شديد في المفاصل الذهاب لأخصائي علاج طبيعي.

3-2 ماذا عن المدرسة؟

قد يتعارض المسار المزمّن لهذا المرض مع حضور الطفل في المدرسة وأدائه فيها، ولا بد من السيطرة الجيدة على المرض لإتاحة فرصة الحضور في المدرسة، كما قد يكون من المفيد إبلاغ المدرسة بالمرض، وذلك بالأخص لإعطاء نصائح بشأن ما يجب فعله في حالة ظهور الأعراض.

3-3 ماذا عن ممارسة الرياضة؟

يجب تشجيع مرضى متلازمة بلاو على ممارسة الرياضة؛ حيث تعتمد القيود على السيطرة على نشاط المرض.

3-4 ماذا عن النظام الغذائي؟

لا يوجد نظام غذائي معين، ومع ذلك، يجب أن يتجنب الأطفال الذين يتناولون الكورتيكوستيرويدات الحلوى والأطعمة المالحة.

3-5 هل يمكن للمناخ التأثير على مسار المرض؟

كلا، ليس بإمكانه ذلك.

3-6 هل يمكن للطفل المصاب بهذا المرض تلقي التطعيمات؟

يمكن للطفل تلقي التطعيمات فيما عدا اللقاحات الحية، وذلك حال كونه خلال فترة علاجه بالكورتيكوستيرويدات أو الميثوتريكسات أو مثبطات α -TNF.

3-7 ماذا عن الحياة الجنسية والحمل ووسائل منع الحمل؟

لا يُعاني المرضى المصابون بمتلازمة بلاو من مشاكل في الخصوبة بسبب هذا المرض، وفي حالة معالجتهم بالميثوتريكسات، يلزم عليهم استخدام وسائل منع الحمل المناسبة ويرجع ذلك إلى أنه قد يكون للدواء آثار جانبية على الجنين، كما لا توجد بيانات سلامة حول تعاطي مثبطات α -TNF والحمل، لذا يجب على المرضى من الإناث التوقف عن استخدامها عندما ترغب في أن تصبح حامل. ولكن كقاعدة عامة، من الأفضل التخطيط للحمل وتكييف العلاج مسبقاً واقتراح متابعة تتكيف مع هذا المرض.